

# The impact of ankylosing spondylitis on the life of patients

Citation for published version (APA):

van Genderen, S. (2018). *The impact of ankylosing spondylitis on the life of patients: social role participation and physical activity*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20180712sg>

## Document status and date:

Published: 01/01/2018

## DOI:

[10.26481/dis.20180712sg](https://doi.org/10.26481/dis.20180712sg)

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

## Nederlandse samenvatting

Ankyloserende Spondylitis (AS), ook de wel ziekte van Bechterew genoemd, is een chronische inflammatoire reumatische aandoening die wordt gekenmerkt door een ontsteking van de sacro-iliacale gewrichten, de wervelkolom en, in een subgroep van patiënten, ook van de perifere gewrichten. De ontsteking veroorzaakt pijn, (ochtend) stijfheid, verminderde mobiliteit en vermoeidheid. Deze symptomen hebben een grote impact op het dagelijkse en sociale leven van patiënten. Het verloop van de ziekte volgt meestal een beperkt aantal trajecten of patronen, die vooral verschillen in de mate van ziekteactiviteit en impact op gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven. Binnen deze patiënt-trajecten kan de ziekteactiviteit en de kwaliteit van leven fluctueren met episoden van verbetering en verslechtering. Bij het grootste deel van de patiënten met AS ontstaat, deels ten gevolge van de ontsteking, ook schade aan de wervelkolom en de gewrichten, en de mate van cumulatieve schade in de wervelkolom of gewrichten draagt bij aan beperkingen in mobiliteit.

Na de diagnose komen patiënten in aanmerking voor zowel niet-medicamenteuze als medicamenteuze behandeling. Medicamenteuze behandelingen zijn erop gericht de klachten van pijn en stijfheid te onderdrukken. Van een specifiek type van deze medicaties werd aangetoond dat ze ook de lange termijn beloop van de ziekte modificeren en ook de gewrichtsschade lijken te remmen. De niet-medicamenteuze behandeling bestaat uit patiëntenvoorlichting, maar vooral ook uit oefeningen en lichaamsbeweging. Laatstgenoemde heeft bewezen effecten bij het handhaven en verbeteren van mobiliteit en het fysiek functioneren.

De belangrijkste uitkomst-domeinen om de impact van AS en behandeling ervan te bepalen betreffen de pijn, stijfheid en verminderde mobiliteit in de wervelkolom, verlies van het fysieke functioneren, vermoeidheid, algemene ziekteactiviteit door de patiënt, ontstekingswaarden in het bloed, artritis van de perifere gewrichten en (radiologische) schade van wervelkolom en gewrichten. Deze uitkomst-domeinen kunnen goed gemeten worden en ook hun relaties zijn uitgebreid bestudeerd. Echter, naast deze zogenoemde 'kern-domeinen', zijn er nog meerdere uitkomsten van de ziekte die van waarde zijn voor de patiënten. Enkele daarvan kregen tot op heden onvoldoende aandacht, en worden besproken in dit proefschrift.

Ten eerste, gezien de klachten van AS vaak ontstaan in het derde decennium van het leven, een periode waarin individuen zich inzetten binnen verschillende sociale rollen, zoals het gezinsleven, professionele carrière, maar ook in andere sociale rollen, zoals vrijetijdsbesteding, staan patiënten voor de uitdaging hoe ze deze rollen kunnen vervullen in het licht van hun aandoening. Beperkingen in sociale participatie als gevolg van AS hebben weinig aandacht gekregen binnen onderzoek en de klinische zorg.

Ten tweede, lichaamsbeweging is essentieel voor het dagelijks fysiek functioneren. Bij patiënten met AS is bekend dat zij moeilijkheden ondervinden in het uitvoeren van hun dagelijkse taken en activiteiten, maar het is minder duidelijk of hun feitelijk gemeten (objec-

tieve) lichaamsbeweging ook is verminderd. Een voorwaarde om fysiek actief te zijn, is de aanwezigheid van spiermassa, ook bekend als vetvrije massa. Verminderde vetvrije massa zou negatief kunnen bijdragen aan het vermogen om te bewegen, maar ook op ervaren moeilijkheden en vermoeidheid. Dit laatste mogelijk omdat dezelfde fysieke activiteit een hoger energieverbruik vereist. Er is literatuur beschikbaar die het risico van onvrijwillig verlies van vetvrije massa en mogelijke risicofactoren rapporteren. Een diepgaande beoordeling van de literatuur zou helpen om beter te begrijpen of verlies van vetvrije massa optreedt bij patiënten met AS en andere gerelateerde subgroepen van patiënten.

In dit proefschrift is getracht de sociale participatie bij patiënten met AS beter te leren begrijpen, is er onderzoek verricht naar objectief gemeten lichaamsbeweging van patiënten met AS en wordt er een overzicht gegeven van de literatuur over de vetvrije lichaamsmassa van patiënten.

## **Deel I Participatie binnen sociale rollen**

Hoewel deelname aan sociale rollen essentieel is voor het leven van personen, heeft de participatie van personen met een chronische ziekte in het sociale leven nog relatief weinig aandacht gekregen. Omdat er nog weinig bekend was welke meetinstrumenten wetenschappelijk voldoende kwaliteit hebben om participatie te evalueren bij patiënten met AS, wat de impact is van AS op sociale participatie zelf, en of sociale participatie belangrijk is voor de ervaren levenstevredenheid werden diverse studies verricht (beschreven in hoofdstukken 2 t/m 4), die deze informatie aanvullen.

In **hoofdstuk 2** beschrijven we de vertaling en culturele aanpassing van de (Engelse) Social Role Participation Questionnaire (SRPQ) naar het Nederlands. Tevens presenteren we de kwaliteit van de vragenlijst binnen een onderzoek onder 246 Nederlandse patiënten met AS. De SRPQ omvat vragen omtrent participatie in elf rollen en één algemeen participatie item en gaat daarbij telkens vier dimensies na: het belang van de rol, tevredenheid met het vermogen om te participeren in de rol, tevredenheid met de besteedde tijd aan de rol en tenslotte de ervaren moeilijkheid bij het uitvoeren. Alle scores variëren van 1 (helemaal niet belangrijk, tevreden, niet mogelijk) tot 5 (heel erg belangrijk, tevreden, helemaal geen moeilijkheden). De vertaling werd uitgevoerd met behulp van de 'dual panel' methode en vereiste slechts kleine aanpassingen. Er was een goede samenhang te zien tussen de sociale rollen binnen de vier afzonderlijke dimensies. Tussen de verschillende dimensies, was er een sterke overeenkomst tussen de dimensies tevredenheid met 'tijd' en 'vermogen' ( $r = 0.85$ ). De betrouwbaarheid van herhaalde metingen werd getest bij 31 patiënten met stabiele ziekte en werd bevredigend bevonden. Overeenkomsten met participatiedomeinen uit andere participatie vragenlijsten of vragenlijsten omtrent ziekte activiteit, lichamelijk en mentaal functioneren waren zoals verwacht op zijn minst matig ( $r = 0.41$  tot  $0.75$ ) voor de dimensies 'roltevredenheid' en 'moeilijkheden bij uitvoeren van rollen', maar zwak voor 'rolbelang' ( $r \leq 0.40$ ). Ook het onderscheidend vermogen van de SRPQ tussen patientengroepen is onderzocht door te kijken naar de verschillen in de mate

waarop gescoord werd binnen vijf categorieën van zelfgerapporteerde gezondheidstoestand (op basis van de Short-Form 36), deze was goed voor alle dimensies. Een belangrijke bevinding was dat de vraag naar ‘algemene participatie’ voor elk van de 4 dimensies, van een vergelijkbare kwaliteit was als het gemiddelde van alle 11 rollen. We concludeerden dat de Nederlandse versie van de SRPQ beschikbaar is om sociale participatie van patiënten met AS beter te leren begrijpen. De dimensie ‘rolbelang’ meet een ander aspect van participatie en moet gemeten blijven worden. De dimensie tevredenheid met de tijd lijkt overbodig en kan, zoals in een eerdere publicatie werd gesuggereerd, worden verwijderd uit de vragenlijst. Tenslotte, de algemene participatie vraag is een goede algemene maatstaf voor het meten van sociale participatie binnen elke dimensie. Dankzij dit onderzoek was er nu een goede vragenlijst beschikbaar die in **hoofdstuk 3** kon worden afgenomen bij 246 patiënten met AS en 510 mensen uit de algemene bevolking (controlegroep), met een vergelijkbare leeftijds- en geslachtsverdeling. Naast het invullen van de SRPQ rangschikten alle deelnemers hun drie belangrijkste rollen. De rangorde van rolbelang, de gemiddelde SRPQ-dimensiescores en de kloof tussen ‘belang’ en ‘tevredenheid met vermogen’ van rollen werden vergeleken tussen patiënten en de controlegroep. Zowel patiënten als de controles uit de algemene bevolking, rangschikten ‘intieme relaties’, ‘relaties met (groot / stief-) kinderen’ en ‘werk’ als de drie belangrijkste rollen. Vergeleken met de controlegroep, scoorden patiënten over de 11 rollen in de SRPQ gemiddeld een hoger ‘belang’ (3.75 versus 3.43 op een ‘beste’ score van 5), een lagere ‘tevredenheid met vermogen’ (3.19 versus 3.58) en meer ‘fysieke moeilijkheden’ (3.87 versus 4.67). De grootste kloof tussen ‘belang’ en ‘tevredenheid met het vermogen’ voor patiënten in vergelijking met controles werden gezien voor vrijetijdsactiviteiten die lichamelijke inspanning vergen, hobby’s, reizen en vakantie. Hierin gaven patiënten een hogere belangscore maar vooral ook een lagere tevredenheid aan. Naarmate in de samenleving steeds meer de nadruk wordt gelegd op een ieders individuele verantwoordelijkheid om volledig deel te nemen aan sociale rollen, suggereren de huidige gegevens dat zorgverleners meer aandacht moeten besteden aan vermogenskloof die patiënten met AS ervaren mede door het grote belang dat zij hechten aan hun sociale rollen.

Om inzicht te verkrijgen in de relatie tussen sociale participatie en de ervaren levens- tevredenheid van patienten, hebben we in **hoofdstuk 4** het verband onderzocht tussen verschillende aspecten van sociale participatie en levenstevredenheid bij 246 patiënten met AS in vergelijking met 510 deelnemers uit een controlegroep. Voor mensen met AS en de controlegroep werd de overeenkomst tussen SRPQ-roldomeinen en de tevredenheid met het leven in het Engels Satisfaction With Life (SWL)-schaal onderzocht voor elke participatiedimensie afzonderlijk, in de totale en de werkende populatie, waarbij rekening werd gehouden met relevante versturende factoren zoals leeftijd, geslacht, opleiding en inkomen. Patiënten waren vaker (uiterst) ontevreden over het leven in vergelijking met mensen uit de algemene bevolking die geen reumatische aandoening hadden (17.9% versus 8.6%). Minder fysieke moeilijkheden en een hogere tevredenheid betreffende interpersoonlijke

relaties en vrije tijdsbesteding waren geassocieerd met een hogere levenstevredenheid en dit was iets sterker bij patiënten dan bij controles. Bij werkende controles maar niet bij werkende patiënten, was ook tevredenheid met het vermogen om hun werk uit te voeren onafhankelijk geassocieerd met levenstevredenheid. De bevindingen van deze studie benadrukken het belang van sociale rollen en suggereren dat het de moeite waard zou kunnen zijn om patiënten te stimuleren actief te investeren in bevredigende relaties binnen de familie- en vriendenkring.

## Deel II Lichaamsbeweging en lichaamssamenstelling

In het tweede deel van dit proefschrift hebben we lichaamsbeweging en lichaamssamenstelling onderzocht bij patiënten met AS, met de nadruk op mogelijke verschillen met mensen uit de algemene bevolking (controlegroep), met een vergelijkbare leeftijds- en geslachtsverdeling. In **hoofdstuk 5** werden 24 patiënten met AS en 24 controles vergeleken met betrekking tot drie benaderingen van functioneren: zelf-gerapporteerde ervaren **moeilijkheden** met het uitvoeren van lichamelijke activiteiten, gemeten met de Bath AS Functional Index (BASFI), zelf gerapporteerde **hoeveelheid** lichaamsbeweging (Baecke-vragenlijst) en de objectief gemeten hoeveelheid lichaamsbeweging (bewegingsmeter). Beide groepen omvatten 14 (58%) mannen en de gemiddelde leeftijd was 48 jaar. Patiënten scoorden significant slechter op de moeilijkheden met zelf-gerapporteerde lichamelijke activiteiten gemeten met de BASFI dan hun gezonde leeftijdsgenoten, terwijl de hoeveelheid lichaamsbeweging gemeten met de Baecke vragenlijst en de bewegingsmeter niet verschilden tussen groepen. De mate van overeenkomst tussen benaderingen van fysiek functioneren waren laag ( $r = <0.4$ ) tussen de BASFI en Baecke vragenlijsten tot matig tussen de bewegingsmeter met de BASFI en de Baecke vragenlijst ( $r = 0.41$  tot  $0.75$ ). De BASFI kwam overeen met ziekteactiviteit ( $r = 0.49$ ) en ervaren fysieke vermoeidheid ( $0.73$ ). De Baecke kwam niet overeen met ziekte activiteit, maar wel met fysieke en activiteit gerelateerde vermoeidheid ( $r = 0.54$  en  $r = 0.54$ ). De totale hoeveelheid lichaamsbeweging gemeten met de bewegingsmeter kwam niet overeen met een van deze op ervaring gebaseerde gezondheidsmaten. We concludeerden dat verschillende benaderingen van het concept fysiek functioneren bij patiënten met AS verschillende informatie verschaffen. Vergeleken met de controles rapporteerden patiënten met AS meer moeilijkheden bij het uitvoeren van lichamelijke activiteiten en ook meer vermoeidheid, maar bewogen wel evenveel.

In **hoofdstuk 6** werden de totale hoeveelheid lichaamsbeweging en tijd besteed binnen verschillende intensiteiten van beweging, tussen 135 patiënten met AS en een controle groep met 99 deelnemers vergeleken en factoren gerelateerd met lichaamsbeweging onderzocht. Aan de deelnemers werd gevraagd om gedurende zeven dagen een bewegingsmeter te dragen en een reeks vragenlijsten in te vullen. Patiënten en de controles verschilden niet wat betreft de totale hoeveelheid lichaamsbeweging of de tijd die doorgebracht werd in sedentaire of lichte intensiteiten van beweging. Echter brachten patiënten minder tijd door in matige tot intensieve intensiteiten van beweging. Bij zowel

patienten als controles kwamen een slechtere zelf-gerapporteerde fysieke gezondheid (gemeten met een sub schaal van de Short Form-36) en een hogere BMI score het meeste overeen met een lagere totale hoeveelheid lichaamsbeweging. Verder onderzoek naar de kenmerken van patienten met AS in relatie tot tijd die doorgebracht werd in matige tot intensieve intensiteiten, toonde dat een hogere BMI, meer moeilijkheden met fysiek functioneren (BASFI) maar ook een langere ziekteduur invloed hadden op deze zwaardere beweegintensiteiten. Boeiend was dat patiënten van 52 jaar en ouder met een hogere ziekteactiviteit meer tijd doorbrachten in lichte activiteiten en minder in zittende activiteiten in vergelijking met patiënten van dezelfde leeftijd met een lagere ziekteactiviteit. Samenvattend zagen we dat patiënten met AS niet relevant verschillen met mensen uit de algemene bevolking op basis van de totale hoeveelheid (objectief gemeten) lichaamsbeweging. Echter bewogen zij wel minder vaak matig tot intensief waardoor de beweegnorm minder vaak werd behaald vergeleken met mensen uit de algemene bevolking. Het kan daarom relevant zijn om de causale relatie tussen bewegen, gezondheid en ziekteactiviteit verder te onderzoeken.

In **hoofdstuk 7** wordt een systematisch overzicht gegeven van de literatuur betreffende (a) lichaamssamenstelling van patiënten met reumatoïde artritis (RA) of spondyloartritis (SpA) in vergelijking met controle populaties, (b) factoren die een verband hebben met (een verandering in) vetvrije massa, en (c) effecten van medicamenteuze en niet- medicamenteuze interventies op lichaamssamenstelling bij beide aandoeningen. MEDLINE/ PubMed werd doorzocht en twee onafhankelijke beoordelaars hebben sterke en zwakke punten van geselecteerde geëvalueerd. Resultaten werden gepresenteerd als narratieve samenvattingen per ziekte (RA of SpA) en doel van de studie (beschrijvend, verklarend of experimenteel). In RA rapporteerden 17 van de 23 onderzoeken een lagere vetvrije massa in vergelijking met controles, maar in SpA werd dit gevonden in slechts één van de vijf onderzoeken. De observationele onderzoeken bij RA onthulden dat leeftijd, het vrouwelijk geslacht, ziekteactiviteit (op diverse manieren gemeten), ziekteduur en moeilijkheden bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten allemaal onafhankelijk geassocieerd waren met een lagere vetvrije massa. De uitgevoerde experimentele onderzoeken suggereerden dat krachttraining resulteerde in een toename van vetvrije massa. In geen van de beperkte hoeveelheid onderzoeken werd gemeld dat een medicamenteuze behandeling of dieetinterventies een effect had op vetvrije massa. Zeer beperkt onderzoek bij patiënten met SpA lieten een effect zien van anti-TNF alfa therapie op vetvrije massa. Samenvattend toonde deze systematische literatuurstudie dat de vetvrije massa van patiënten met RA lager is dan die van controles, maar nog steeds omkeerbaar is met krachttraining. Echter, bewijs bij patiënten met SpA was schaars en wees niet op verschillen in vetvrije massa. Meer onderzoek naar de lichaamssamenstelling en gerelateerde factoren bij patiënten met SpA wordt aanbevolen.

***Algemene conclusie***

De studies die uitgevoerd zijn in het kader van dit proefschrift geven meer inzicht in de sociale participatie van patiënten met AS. Er werd aangetoond dat patiënten met AS minder levenstevredenheid ervaren, maar ook dat sociale participatie is gerelateerd aan een hogere levenstevredenheid. We willen een discussie openen of en hoe we in de zorg meer aandacht moeten besteden aan sociale rol participatie. Nieuwe inzichten werden ook verkregen over objectief gemeten patronen van lichaamsbeweging en laten zien dat patiënten in totaal niet minder bewegen dan mensen uit de algemeen bevolking maar wel minder vaak matig tot intensief waardoor de beweegnorm minder vaak werd behaald. Vervolgonderzoek moet uitwijzen welke intensiteiten van beweging in het dagelijks leven gerelateerd zijn met positieve of eventueel negatieve uitkomsten van ziekte gerelateerde maten zoals progressie in radiologisch aantoonbare bot- en gewrichtsafwijkingen.